

〈公開講演会〉

尊厳回復の願いとわたしの闘い

～ハンセン病を生きて～

森 元 美代治（元・ハンセン病全国原告団協議会事務局次長）

発 言：森 元 美恵子（森元講師の妻、ハンセン病回復者）

活動報告：井 上 昌 和（ハンセン病回復者と北海道をむすぶ会代表）

藤女子大学 QOL 研究所公開講演会

2013 年 1 月 27 日（日）於：藤女子大学花川校舎

講演：森元美代治

（元・ハンセン病全国原告団協議会事務局次長）

ご紹介いただきました森元と申します。75 歳の誕生日をむかえまして、最近、ようやく日野原重明先生のいう「新老人の会」というものに入りました。今までは老人ではないと思っていたのだけれども、さすがに 75 歳になるとそうは言ってられない。話はたくさんありますので、とりあえず急ぎ足で、早口でしゃべらせていただきます。

さて、ハンセン病の当事者と今日初めて会うという人、手を挙げていただけますか。

ざっと見て 3 分の 2 以上は今日が初めてなのですね。これから私たち夫婦がみなさんの前で赤恥をさらすようなことになるかと思いますが、ありのままの自分たちを伝えたいと思います。

ネパールの療養所

私自身の話をする前に、日本のハンセン病と諸外国のハンセン病がどのように違うのかについて短い DVD を作ってきましたので、それを先に見てもらいます。

ネパールの病院へ私は 2 回行っています。これは 4 年前に行ったときの DVD で、NHK のアナウンサーが協力してくれてナレーションが入っています。

日本では考えられませんが療養所には子どもがたくさんいます。この DVD に出てくるリネンさんともう一人の若い青年以外は、全員がハンセン病の介護者です。小学校の校長先生をしているアマルさんという私の友人もハンセン病の介護をしています。日本と違って、知り合いの看護婦さんたちも含めて、ふだんからたくさんの人たちがハンセン病の介護で病院を出入り

しています。

日本では、ハンセン病患者は全然出ていません。この数年はゼロです。しかし、4 年前にネパールに行ったのですが、4 千人が見つかっています。実際には、その倍くらいいるのではないかとわれています。現実には、世界のハンセン病は解決済とはいえません。2011 年の WHO の資料では、1 年間で 21 万人が見つかっています。2011 年だけです。そのうちの 10 万人がインド。2 位が 3 万 3 千人のブラジル、3 位は、私の妻の国インドネシアで 1 万 7 千人です。1 年間でこんなに見つかっているのです。意外に多い所は、アフリカのナイジェリア、南アフリカ、ミャンマー、フィリピン、ネパールなどです。合わせて 21 万人もの患者が見つかっています。まだまだ医学的にも解決されたというわけではありません。ところが、日本は医学的に解決済なのに、ある意味では一番遅れているのが日本ということなのです。

（DVD「ネパール訪問記」を上映）

時間があれば、もう少し詳しく見ていただきたいところ です。

13 年前に訪ねたときは、もっと赤ちゃんがいましたが、4 年前に我々が行ったときは 5 ～ 6 人しかいませんでした。私は、その院長さんに聞きました。ここで生まれた子の両親はハンセン病患者ですが、子供たちにハンセン病はうつらないのですかと尋ねると、いまだかつて一人もうつっていません。それも驚きです。なぜ療養所で生まれた子供たちがハンセン病にならないか。実は、その理由はわかっているのですが、治療を受けた両親からの患者は出ません。療養所では、日本でもどこでもそうですが、療養所で職員にうつったという例は、ハンセン病の場合は一例もないのです。

日本の療養所は 100 年近い歴史があるのに、職員の子どもや家族は 1 人もうつっていないのです。

他方、結核はどうですか。結核の患者さんには悪いのですが、今でも 22 万 4 千人くらいです。結核は集団感染します。決して過去の病気ではないことの警鐘は東京の地下鉄の駅のホームにも書いてあります。結核は過去の病気ではありません。22 万 4 千人が感染しています。ハンセン病は、結核菌とよく似ているらしいのですが、でも病気の治療は全然違うのです。本当にハンセン病は療養所ではうつっていません。治療を受けた両親がいくら子どもを産んでも子どもには感染しないということは、はっきり証明できているのです。

ハンセン病の日本と世界

びっくりしたのは、私がネパールのホテルを予約したときのことです。ハンセン病の患者ということで目が悪かったり手に後遺症があるので、嘘を言ってあとから問題が起こると困るので、もし断られたら友人の家に泊まろうと思っていました。というのは、2003 年に日本で変なことがあったでしょ。熊本の黒川温泉で宿泊が拒否されました。たいへんな社会問題になって、結局あのホテルは潰れてしまったのですが、そんなことがあったので私たち当事者からみると心配だったのです。そこで、事前にハンセン病だと言ってお願いしたら、まったく問題なくてウェルカムだったのです。

その小さな女の子が 2 人、私と一生懸命遊んでくれて、滞在中、その子たちとよくしゃべりました。本当にありがたかった。そういうふうには日本とは違うのです。同じハンセン病でも、ネパールのほうがひどくて本当は怖いはずなのですが、ホテルではまったく警戒しません。日本だと全然だめです。日本と諸外国では、こんなにも違うのだということが行けばよくわかります。

ネパールのハンセン病はすごく減っており、10 年前と比べたら 10 分の 1 に減っています。そのせいではなく、ネパールの国立療養所は他の疾病も全部扱ってくれています。ところが日本の療養所では、ハンセン病以外は扱ってくれないのです。

私たちはハンセン病問題基本法をつくり、療養所では他の疾病もみんな診られることになるはずでした。素晴らしい診療設備を持っている療養所なので、他の疾病でも使ってほしいということで法律までつくっているのに、今でも日本は実施できません。残念ながらハンセン病以外は診ていないのです。

さて、去年、ようやく多磨全生園に保育園ができました。これは私たちの運動の一つなのです。ハンセン病療養所に保育園ができるということは、ある意味で

は歴史的なことです。それこそ、あとで話して下さる井上さんや“ハンセン病患者と北海道を結ぶ会”のみなさん、多くの関係者が応援してくれたおかげで、一つひとつが実現してきているのです。しかし、療養所の医療開放というものは、残念ながらまだ実現できていないのです。

実は、世界各国で“アイディア (IDEA)”という組織がたくさんできてきました。これは日野原先生のおっしゃる QOL と同じ考え方です。最初の「I」は、インテグレーション (Integration) という言葉の頭文字です。物を考えるアイディアではありません。次の「D」はディグニティ (Dignity) で、命の尊厳とか人間の尊厳という意味です。「E」と「A」は、エコノミック (Economic) とアドバンスメント (Advancement) です。この“アイディア”は、経済的な技術発展のためのハンセン病国際組織であり、正式には、インテグレーションといいます。世界のハンセン病患者は一つになろう、共に生きようという意味です。そしてディグニティは、尊厳、人間の尊厳を守ろう。経済的な自立をみんなでつくろうという目的を掲げ、今から 18 年前にブラジルで“アイディア”をつくったのです。1994 年のことです。ちょうど日本の 1994 年というのは、らい予防法を廃止するのかもしれないかと大騒ぎしているときです。ブラジルで世界のハンセン病患者は手を繋ごうという運動が進んでいるのに、そのことが日本で報告されることはありませんでした。そういう動向のことは私たちには知らされていませんでした。日本では、予防法を廃止するのか、しないのかとやっているときであり、療養所は大揺れしていたときなのです。

“内なる闘い”と“外なる闘い”

1996 年にようやく、らい予防法の廃止が決まりましたが、私もその法律の廃止運動を自分の命をかけてやっておりました。

療養所でのんびり暮らしていたら血压はなんともなかったのですが、たまたま私は患者会の会長でした。療養所の人たちに尋ねると 8～9 割は廃止反対だったのです。廃止をととても恐れていて、廃止されたら私たちはどこへ行くのか。予防法が廃止されたら療養所は潰れる、なくなっていくのか。だから予防法を廃止してはだめだというようなことから 90%くらいは反対だったのです。

そうした中で、私は、絶対に予防法を廃止しなくてはだめだということで、みんなをなだめすかして、半分は騙したようなものです。それは、私にとっては大きな闘いでした。私は、ハンセン病問題に対しては、“内なる闘い”と“外なる闘い”があったと思っています。

す。

内なる闘いは、同じ患者同士で予防法を廃止するなという人との闘いです。廃止に反対の患者は大勢いたのです。

外なる闘いは、家族との闘いです。家族たちは私の活動を何もかも全部否定するのです。やることなすこと全部、私のことを認めないのです。私にとっては、血圧も 180 まで上がったりして、お医者さんから「森元、お前はそのまま続けたら死んでしまう。血圧がこんなに上がっていいのか。運動もいい加減にしろ」とドクターに言われました。以後、現在まで血圧の薬を飲む日々です。

そういう意味でも、予防法の廃止問題は私にとっては闘いでした。そういう闘いを続けながらも、実のところ 1996 年までの私は、死んだような人生を送っていました。この会場に妻の美恵子も来ていますが、美恵子と結婚するときにはっきりと言ったのです。「右の目は見えなくなっているし、薬でやられて手もこうなって、かなり後遺症が残っている。歳も歳なので退院することはできない。誰にも知られず静かに全生園で生涯を閉じることになるが、そういう俺でもいいのか」と美恵子に聞いたたら、「いい」と言うので結婚しました。

1996 年までは本当に“死んだ人生”だったのです。私の病気を知っているのは、両親と兄弟でした。それ以外の従兄とか伯父とか、関係のない身内には私が病院にいることを隠したのです。兄弟と親には電話もできたのですが、それ以外は行方不明にして一切外部との縁を断ち、本当に死んだ人生でした。

私がいた多磨全生園という名前の「全生園」は、全部生きる園と書きます。これを、ゼンセイエンとは読まないでください。ゼンショウエンです。生涯を全うする園なのです。昭和 16 年に国がこの名前に変えています。患者は生涯ここで一生を暮らささいという名前のついた施設は、ほかにはどこにも見当たりません。多磨全生園だけが厚生省のお膝元ということで、一番ひどい目にあっているのです。

そのようなことで、生涯を全うする園で静かに一生を終えようと美恵子と話し合って結婚したのです。

実名の勇気

けれども、予防法の廃止運動をやっているときに、自分の人生をもう一度問い直そうという思いが段々と込みあげてきました。

そのようなときに初めて朝日新聞の編集委員、今でもいらっしゃるのですけれども藤田真一先生と出会いました。当時私は 58 歳です。58 年間のあなたの生涯を本にしようではないかと。

「冗談ではないです。私の生涯なんて本にできっこないです」と即答して、嫌ですと断りました。なぜなら、その頃、家族とは不穏な関係でもないし、自分は死んだつもりでいるのに、私が本を出したら家族がどうなるか。でも藤田先生は本名で出すというのです。森元美代治で出そうと。冗談ではない、そんなことをしたら家族が大変だからやめてください。私もその頃までは家族を大事にしていたのでだめだと断りました。

でも、朝日新聞の藤田先生は、私をターゲットにして離さないのです。私以外にはいないと。私の前の自治会長だった平沢さんも、そういう本を出すなら森元君以外にはいないだろうと言っているのですよと。藤田先生から「森元さんしかターゲットはいない。あなたが断るのなら、森元さんが全生園で本名で本を出せる人を探してくれないか」と言われて、それはなかなか難しいなと思いました。そこで、結局私は藤田先生の手紙を添えて、私の兄と大阪にいる姉に手紙を出しました。こういうことについて私は本を書いてみたいのだけれども、イエスかノーか、はっきりと返事をしてほしいということを一言添えて、私の一番上の兄と姉に手紙を出しました。

当然、ノーだろう、馬鹿野郎と言うだろうと思ったら、兄も姉も賛成なのです。驚きました。特に兄の手紙を読んで感動しました。兄の手紙には、こういうことが書いてありました。

お前がハンセン病のらい予防法の廃止運動を一生懸命やっていることは、風の便りでも聞いていた。実は、家族も、この法がなくなることはとてもうれしい。お前は、療養所にいて、毎日、同病者と一緒に暮らしているから、時々家族を忘れて楽しいこともあっただろうけれども、家族はお前のために、一度だってお前のことを忘れたことはない。そのくらい家族は、お前のことをみんな心配して、家族もそっとそっと隠れて生きてきたんだ。それは、みんな予防法のおかげなんだ。その予防法が廃止されるということは、家族にとってもうれしい。お前は、よく頑張った。ご褒美で本を出してもいい。

そういう許可がきたのです。

やったと思って、そこから本格的に書くことになりました。私は目が悪くて、今でも指先のことはできないので、ボランティアが付いて、藤田先生と 3 人～4 人のボランティアが私と美恵子に質問を投げかけてくるのです。その質問に答えて、それが本になったのが、「日本人の過ち」という本です。この本は、3 刷までしたのだけれど、残念ながら最近本屋もハンセン病は終わったと思っているようで、再版してくれなくて絶

版なのです。手に入りません。古本屋で探せばあるかもしれませんが本屋にはないのです。ともかくも「日本人の過ち」という本を出しました。

家族の思い

まず、マスメディアで一番動いたのは、黒柳徹子さんなのです。徹子の部屋という番組があります。それに出てくれというのです。

私は、やったと思いました。徹子の部屋に出られる。私は、結構目立ちたがり屋で、そういうことが好きなのです。やったと思ってね。是非出させてくださいと。

ところが家族は、大変な怒りです。馬鹿野郎です。まず本を出したときの兄と姉とはガラッと人間が変わったみたいにかう言ってきました。「美代治、本はいいと言ったけれども、全国の本屋で売れる本は許可していないぞ」と。私はそんな約束はしていません。また、そんなに売れるとは思っていなかった。でも5千部発行したら全国の本屋であつという間に売れてしまったのです。そうすると、当然、奄美大島や鹿児島店にもいっています。親戚がその本を見て、大変なことになったと大騒ぎしたらしいのです。美代治が大変なことをしてしまった。森元家にらい病者がいると公表している。早く撤回しろと兄から手紙がきました。

兄がいいと言ったから出した。確かにいいとは言ったが、でも、本屋で売られることは許可していない。早く5千部を撤去しろ。そんな無茶な、全国にいつてしまったものをどうやって回収する。そこから私と兄に大きな溝ができてしまって、8年間、ほとんど兄弟付き合いはできませんでした。

そしておまけに徹子の部屋に出るようになったでしょう。そうすると大阪の姉から、「徹子の部屋というのは全国どこでも見られる番組なのよ。どうするの」「どうするも、本を出して公表しているのだからいいじゃないか」「冗談ではない。世間知らずもいいところ。ずっと療養所で暮らしたあなたは、なにも世間のことを知らないでやった。生意気なことを言うんじゃないよ」と言われました。私は姉に、私の録音したカセットテープとか本、新聞記事を送ってあげただけでも、みんな段ボールにまとめて送り返してきたのです。絶縁の手紙を添えて。

あんたは、自分の欲求不満から本を出したりテレビに出て、自分がいい思いをして、ある程度満足するかも知れないけれども、あんたの療養所の人たちは、第一あんたに付いて動いている人はいるのかい。一人もいないのではないかと手紙に書いてあるのです。どうしてか、わかるか。あの人たちは、家族を大事に思っている。あんたは、兄姉のことなんて全然思っていな

くて、自分の欲求不満だけ晴らせばいいと思っているから、そこが違う。だからあなたと同じようにあなたのあとについて誰か本を出したりテレビに出ている人はいるかい。いないでしょう。それは、家族を大事にするからだ。少しは、その療養所の人たちを見習いなさい。あなたがこれ以上、こういう活動をするのなら弟だとは思わない。この手紙を最後だと思って、よく考えて行動しなさい。

私もあまりにも悔しいから、言われっぱなしも嫌だなと思って、手紙をもらったその晩に、夜の10時頃だったでしょうか、姉に電話をかけました。

姉さん、手紙を読んでわからないわけではないけれども、ここまできたら姉さんにどう思われようが、俺は後ろを振り向くことはできない。本も出したし、これ以上姉さんにあしらうこうしろとお願いしても、無理だったら仕方がない。弟と思われなくても結構です。縁切りでもなんでも結構ですということを宣言したのです。

いわゆる予防法廃止は、兄も姉も最初は賛成したはずなのに、姉が、実はこのときに、自分の身内にも、孫や娘の旦那にも、私の病気のことは隠しているというようなことを言ったのです。身内には話していないのです。だから、僕が出したことでみんな大迷惑している。

本当に世の中というのは不思議なものです。そのような頃にテレビ朝日で、「人間回復の挑戦」という私の番組を作ってくれていたのです。その番組のビデオが、あちこちの大阪の先生仲間に出回っているのです。それを、たまたま姉さんの孫の学校で見せているのです。全く偶然です。そしてハンセン病について感想文を書けという宿題を与えているのです。その子どもが去年7月に結婚をしましたが、大喧嘩をした原因は、実は彼だったのです。彼は中学2年生でした。それを知った姉さんが「あんたのことは兄弟まではいいけれども、うちの孫にまで影響してくることを美代治、わかるか。うちの孫は、今こういうことで大変な目にあっているんだ」ということで大騒ぎをしたのです。

通じること、通じないこと

私も姉さんと議論をしている中で、頭が混乱していったのです。姉さんを説得しようとしてこんな話をしました。

「姉さん、早稲田大学を出て、両手両足のない乙武洋匡君という青年がいるけれども知っているかい」「テレビによく出る子だろう。知っているよ。それがどうした」「どうしたじゃないよ、姉さん。彼が書いた五体不満足という本を読んでくれよ。あの本は素晴らしい本

だよ、姉さん」「私が姉さんをお願いしたいことは、乙武君のご両親の爪の垢でも煎じて飲んでほしいということなんだ」と言ったのです。「なんだそれは」と言うから、「なんだそれはじゃないよ、姉さんは、あのご両親とは全く反対の生き方をしている。弟の森元美代治はらい病患者で、大変だ大変だ、隠して隠して、逃げる逃げる逃げることばかり考えている。乙武君のご両親とは全く逆だよ、姉さん」

乙武君は、ご両親にとって初産なのです。あの本を読まれた方はわかると思いますけれども、初めての子に両手両足がなく生まれてきたものだから、病院やら関係者は心配して、お母さんはショックを受けるだろうということで赤ちゃんに1ヵ月も会わせていなかったのです。1ヵ月後に初めてお母さんと会わせるのです。みなさん、お母さんは何と言ったと思いますか。

想像もつかないでしょう。私はビクビクしながらその本を読んだのですけれども、お母さんは、初めて洋匡君を見たときに、両手両足のない子を抱きしめて、なんてかわいい子だろう。こんなにかわいい子、うれしいと本に書いてあるのです。

これは、本当に私は感動して体中に赤い血が流れました。私は、姉にそこを言ったのです。ご両親はそういうご両親なんだよ。だから今の乙武君がある。姉さんはどうだろうね。あなたにああいう子が生まれたら、大変な子が生まれたと言って一緒に死んでやろうと大騒ぎする。姉さんは、そういうことを考えている立場にいる。乙武君が立派に育ったのは、彼は努力家で立派だけれども、彼を育てたご両親は、もっと世間から評価されている。姉さんがそういう立場にいたら姉さんは人格も上げられるし、私のことを隠そうとする必要もないのだから、もっと自信を持って人生を楽しく生きることができるんだよ、姉さん。

姉は、「なにそれ」と言うのです。

つまり、俺のことを乙武君のご両親に学んで、森元美代治は私の弟ですよ。真ん中に生まれた彼だけがハンセン病になって、苦労して、今は病気も治って、全国でこういう運動をしているのは私の弟です。みなさんは是非ハンセン病を理解して応援してくださいよと言ってくれよ。隠す必要もない。そうしたら姉さん、地域社会からたくさんほめられて、森元とよ子は立派な姉さんだ。偉い姉さんだと思われて、姉さんの人格がグッと上がって人生を楽しめるだろう。そういう立場になってほしいんだと私はこんこんと言いました。

姉は負けていないのです。あんたは世の中の何を何もわかっていない。乙武君は、単なる身体障害者よ。あなたはらい病患者よ。身体障害者とらい病患者は、全然違うでしょう、美代治、と言うのです。

姉さんは、熱心な仏教徒の信者なのです。姉さん、そんなことを誰が教えたの。仏教ではそんなことを教えているの。仏教は、らい病患者と身体障害者を別に行っているのか。姉さんが勝手に自分でつくっているんだろうと言ったら、プツンと電話を切ってしまったのです。

偏見と家族

以後8年間は、一切、私がいくら電話をしてもパッと切る。そんな状態でした。

実は、私があの本を出さなければ今日の自分はないと思っています。確かにハンセン病の本は、図書館ができるほどあります。句集だの詩集だの、エッセイだの小説だの、たくさんあります。でもこれは全部偽名なのです。北条民雄や明石海人や津田治子や伊藤保など、全部これは有名なハンセン病文学者たちですが、偽名です。今生きている塔和子さんも、それから群馬県の楽泉園にいる村越化石さんも、全部偽名です。本名では書いていないのです。家族に影響するから本名では書けないのです。これがハンセン病の非常に不幸な話なのです。

家族というのは、その家庭で不幸だとか病気になったとか、身体障害とか、家族が大変な人を抱えたときにどのように支えるかというのが家族にとって大きな使命なのです。家族のそのような使命があればこそ身体障害者も生きていけるのです。一番の身寄りの家族が、肝心な者が拒否するのだから、これは厄介なのです。だから私の場合は、どうしても声が大きくなってしまうのです。

実は、私はいろいろな障害者とずっと付き合ってきました。たとえば精神障害者の全精連、全国精神障害者青年連合会ができたのですが、あれは私が関わったのです。つくるときに私は呼ばれて、全精連というもののを是非つくってくれと。全家連という全国精神障害者家族会連合会というのがありますが、これも大きな会なのです。それから、腎臓の会とか肝臓の会とか知的障害とか、いろいろな家族の会があるのです。けれども、ハンセン病だけはないのです。ハンセン病の患者の組織はあるのです。でも家族の会というのはないのです。悲しいかな、そんなことがハンセン病の歴史なのです。

やっと2001年に裁判が決着しました。ハンセン病裁判が熊本で解決したのですが、そのときに初めて「れんげ草の会」という家族の会ができたのです。

その「れんげ草の会」というのは、両親がハンセン病の患者なのです。療養所で生まれた子どもたちが他の施設に預けられて、その子たちが一般の学校へ行く

ことについて起こった事件です。昭和 29 年のことです。黒髪小学校事件というのがあったのです。黒髪小学校は今でもあります。熊本大学医学部の隣です。そこにハンセン病の親を持つ子どもたちが 9 人ぐらい通っていたのです。

ところがその子たちは、いずれはハンセン病になって、らい病になって療養所に入る連中ではないか。その子たちと自分たちの子どもが一緒になったら大変だということで大騒ぎになった。今のいじめの問題どころではないのです。PTA がいじめるのです。今は、教師が生徒を殴ったということで大問題になっているけれども、昔はハンセン病の子どもたちを PTA がいじめたのです。このような有名な黒髪小学校事件というのがありました。病気になっていない子どもなのに、周り中がいじめた。あのネパールの子どもたちとはえらい違いです。療養所にいない子どもたちまで、今は感染していないけれどもいずれ感染するという話を勝手につくった。そんな差別でいじめられた子どもたちが今ようやく立ち上がって、彼らが「れんげ草の会」という家族の会をつくってささやかな活動をしています。

ハンセン病を受けとめる

沖縄に金城幸子さんという方がいます。長島愛生園という瀬戸内海にできた高等学校の私の後輩なのです。私は 1 期生で彼女は 6 期生です。その金城幸さんが、3 年程前に「ハンセン病だった私は幸せ」という本を書いたのです。金城幸さんの気持ちは、私と同じです。

実は、埼玉県のある高等学校に講演に行ったときに、質問コーナーで高校 2 年生の男の子から「最近、電車のチラシの中に、ハンセン病だった私は幸せという本を書いた人がいますけれども、森元さんは知っていますか」「知っているよ」「それはということなの。なぜハンセン病になって幸せなのですか。ちょっとオーバーではないですか」という質問なのです。

「君は、いいところに気がつくな。全くそうだろう。じゃあ君は、あの本を読んだのか」「いえ、読んでいません。タイトルを見てびっくりした」「だったらその本を読みなさい」「せっかくそのことに関心を持つのだったら読んでみるといい」と言いました。そして私も、すぐに送ってもらって読みました。

次のように書いているのです。自分はハンセン病になって、ずっと家族からも身内からも誰からも疎外されて療養所に隔離された。高等学校を出て、さあどうしようかというときに、ある健常人と出会って結婚した。子どもを 3 人つくっているのです。その次男坊

が、今、高校の英語の先生をしているのです。その英語の先生が、自分のお母さんはハンセン病ですと言って、学校で子どもたちにお母さんのハンセン病の話をしているのです。これはすごいと思います。

そして彼女は、そういうことがあって自分は幸せだと思うという。家族からも誰からも疎外された自分が、今このようになったのは、実は周囲の人たちの理解によってなのだ。もし自分がハンセン病でなかったら、そして一般の健常人女として生まれてきたら、普通の奥さんとして、普通の妻として、普通の母として、おそらくハンセン病のことには全く興味を持たずに、人の痛みとか悲しみとかつらさとか喜びとか、そういうものを一切知らないで、普通の母として、妻として、女として生涯を過ごしたはずだ。しかし今は、ハンセン病になったおかげで自分は人の痛みも悲しみも苦しみも、嬉しさも喜びも分かち合えるようになった。そんな自分はとても幸せだということを感じないわけにいかない。そういう意味で私は、ハンセン病になって幸せだということを書いたのです。

つまり、そういう経験がなければ、普通の人には他人の痛みや苦しみや悲しみなんてわからないと言いたいでしょう。それは、実際にそうかもしれません。

境遇と生き方

私も、ある意味ではその通りだと思います。

自分がハンセン病でなければ私だっておそらく大学なんて行っていません。私がなぜ大学に行ったかという、こんなことがあったのです。療養所に入る前、小学校 5 年生ぐらいから体がおかしかったのですが、中学 1 年生になって「ネズミ事件」というのが起こりました。村に帰って遊んでいて、かくれんぼで滑ってしまって私は両足にかすり傷を負ったのです。その傷がなかなか治らないのです。丸みを帯びて、最初は 5 円玉ぐらい。やがて 10 円玉ぐらい。やがて 500 円玉ぐらいとだんだん大きくなってきたのです。なぜだろうと思ったら、毎晩ネズミが天井から降りてきて私の傷をなめていたみたいなのです。ぞっとしました。あの硬いネズミの歯でかじられても私の足はわからなかったのです。これはハンセン病の知覚の最悪の症状です。痛くないのです。熱いコーヒーを触っても冷たい水を飲んでも全く今でもわかりません。それがハンセン病の特徴なのです。

そういうことから両親がびっくりしました。ネズミにかじられてもわからない。何だろうということで中学 1 年から医者通いが始まったのです。わかったのは、中学 3 年の夏休み前で、2 年半ほど病院通いばかりしていました。その間、村の子ども、村の大人、学校の

友達、みんなにいじめられて、随分ひどい目にあったのです。私は、悔しくて。よし、奴らは俺をいじめたけれども、お前らは大学なんて行けないだろう。俺は何がなんでも東京の大学に行ってやろう。今にみてろ、行ってやる。そんな思いで私は大学に行ったのです。これは、嘘ではありません。

遊ぶことは好きでも、勉強はあまり好きではありませんでした。でも病院に通い出してから結構本を読んだり、英語なども結構できるようになりました。不思議なのですが、いじめられて差別されると、どこかでやる気が起きるのです。そういう意味で私は頑張って、どうしても大学に行きたかったというのが理由なのです。偉くなるとかなんとかというのではない。ただ悔しかった思いが私を大学に駆り立てていったのです。そういうことまで含めると、人生なにが幸いするかわかりません。それはどんな人生にもいえるのでしょう。

つまり、どういう環境にあっても、その中で自分がそこにどう関わって生きるのか。難しいことに取り囲まれていても、自分の人生をどのように設計していくかということが、その人の人生を決めることなのです。環境とか境遇とかは二の次なのです。まず自分の気持ちどこを向いているのか。貧しかろうが、よい環境であろうが、何であろうが、健康であろうが不健康であろうが、自分の気持ちで人生というのはどうにでもできるものなのかなと思います。

そう考えると、らい病になったから、ハンセン病になったからといっても不幸ばかりではないのです。私は、生意気なことを言ったり思ったりしているのですけれども、そういう意味で今は恐れるものはありません。北海道に来たら井上さんがいて、井上先生と出会って、みなさんと出会って、これが後々ますます私のエネルギーの源になっていくのです。そういうことを考えると、今は、一瞬の寸暇がとても惜しい。75歳の私がこんなことを言うとオーバーだと言われるのですが。

生き方の自由

私は、今75歳の人生を本当に幸せと思っています。お世辞でも何でもありません。なぜなら、今ほど自由に言いたいことを言えることがなかった。やりたいことをやれる。こんなことは私には未だかつてなかったのです。

今、私は一切隠さないことにしています。たとえば、ハンセン病の回復者が千3百人ぐらいいます。いわゆる退院した人たちです。今の療養所には2千人ぐらいしかいないのです。退院した千3百人の方々の中で、地域社会の中で私はハンセン病だったということを公

表して生きている人は、10人ぐらい、10人もいないかもしれない。ほとんどの人が内緒で生きているのです。

これには生き方もあるし、環境も違うし、いろいろな事情もあるので、なかなか自分のようにやれということとは言えません。少なくとも私は、今は何もかも自由になったし、自分で行動し、自分で責任を取れるようになった。そんな人生というものを私は最高だと思っているのです。いろいろなしがらみ、家族の関係とかドクターの関係、友人の関係、いろいろな関係があってもなかなか自由というのは得られないのです。私は今、家族に対しても、誰に対しても、極めて自己本位中心で、自分の思うままに生きられていて、こんな幸せな人生はないのではないかなと思っています。

今、ハンセン病の問題を一番扱っている宗教団体はどこか知っていますか。今日はシスターもおられるのですが、残念ながらカトリックではないのです。仏教の大谷派、東本願寺なのです。浄土真宗です。彼らは一生懸命にハンセン病のことをやっています。2年前に京都の東本願寺で集会をやったのです。うちの夫婦だけは、過去8回皆勤賞です。うちの夫婦はクリスチャンなのに、その大会に行ってます。今も全部に出ている人はいません。私たち夫婦だけが皆勤賞なのです。そこで乾杯の音頭をとってくれということで、3百人も来るから何を乾杯の音頭にしようかと思っていたら、フツと思い出したことがありました。それは、早稲田大学をつくった大隈重信という人が、学生たちに「俺は125歳まで生きる」と、いつでもそう言っていたそうです。明治時代は人生50年です。今は人生80年だけれども、人生50年時代の大隈重信さんは、人間の本来の寿命は125歳だとか、精神が体力に克つとか説いたとのこと。だから早稲田大学に行くと125という数字があちこちにあります。125記念室というものもあります。その大隈さんが何歳まで生きたと思いますか。当時としては長生きで、彼は83歳まで生きています。

それにちなんで「126歳まで生きる」と私は言うようになりました。大隈さんより一年余計です。そして私の最大の夢は、ハンセン病の回復者で126歳まで生きた森元美代治としてギネスブックに出ることです。

実際、明日死ぬかもしれませんが。

こんな話で講演になったかどうかかわからないですけども、時間がきたので美恵子に続けてしゃべってもらいます。私の話は、これで終わります。ありがとうございました。

発言：森元美恵子

（森元講師の妻、ハンセン病回復者）

みなさん、こんにちは。10 分ぐらい私の話を聞いてください。

私は、言葉にちょっと訛りがあります。顔は日本の顔ですけども、実は私は二世です。母はインドネシアで、父は日本です。戦後の生まれです。だから私は戦争を知らない子どもなのです。それがなぜ日本にいてることになって、そして彼と一緒にになったか。

私は、父に会うために日本に来て、そして日本でいろいろ学んで帰るつもりだったのです。それ自体、とても大変なことでしたが、でも私には日本で大きな夢がたくさんありました。けれども私は、3 年後にハンセン病という病気になって多磨全生園に入れられた。

入園の運命

私が多磨全生園に入ったとき、法律とか、いろいろなことはわからないけれども、その頃、らい予防法というのがあって、入ったら出ることができないのです。家族にも誰にも会えない。本当に悲しい出来事でした。まさかみなさんの前でこのような話をすることになるとは夢にも考えたことはなかったです。

ハンセン病になったら全てあきらめなければならぬ。何もなくなってしまった。そういう人生でした。そして園内でもいろいろなことがありました。まず、日本語がわからない。食べ物にも慣れないし、その当時はどん底でした。病気がいつ治るか、いつ帰れるのだろうか、考えることはそればかりでした。本当に病気になったら全てないのです。まだ 23 歳で、一番いいときでした。まさか今頃、北海道に来るとは思いもしませんでした。温かいところで生まれたので、雪も見ることはないと思っていました。

そういうことでハンセン病になって治療を受けました。私は今、後遺症が少ないからありがたいと思います。治療をするにしても昔の治療の仕方だと、たくさん薬を使い過ぎて後遺症がたくさん残ります。病気は治っても、後遺症だけが残って、本当に暮らしにくい場合があります。でも私は、幸いにもそんなに後遺症は出なかった。

麻痺はありますが、軽く済んだので火傷も少ない。ありがたいことです。同じ病気でもみんなそれぞれ違うのです。ハンセン病になっても、その治り方は本当にみんな様々です。私は軽いほうでした。ありがたいことです。

会えない家族

2 人が知り合って、結婚することになって、一番私

が悲しかったのは、私が結婚したばかりのときのことです。あまり日本語はわからないけれども、ある日チャンスがあって彼の家族に会うことになったのです。でも、彼の病気のことでいろいろあって、そのときは彼がドクターストップで帰れなくなったのです。けれども私は世間を知らなくて、そのときの私は一人で家族に会いに行く決めていたのです。あの当時、周りの人から、彼が行かないのになぜあなたが一人で彼の家族に会いに行くのですかと言われたのです。でもそれがどうしてなのか、私には不思議に思えたのです。彼の両親であれば私の両親にもなるのだから、会ってもおかしいとは思わなかったのです。でも周りの人は、旦那さんが行かないのに嫁さんだけ行くのはおかしいと言うのです。当時の私は、今考えたら純粋で何も考えなかったのです。今はそれでよかったと思います。そのとき、私は一人で行ったのですが、すごいアクションがありました。彼の両親に会っても、すぐにはお嫁さんということになりません。近所の人にも紹介されないし、息子の友達ということで両親に会えたのです。

そのとき私は初めて彼の両親と会ったのですが、彼はお母さんにそっくりです。もう笑いたいくらいにそっくりで、彼の兄弟の中で一番似ています。そのお母さんがものすごく泣いていました。お母さんは彼に会えないからです。そのお母さんの話は田舎の言葉でしたし、私も日本語がわからないので、お父さんが一生懸命に説明してくれました。まるで外国に行ったようにわかりませんでした。そういうふうに彼の両親と初めての対面をしたのですが、それが最初で最後でした。次の年にお父さんは亡くなった。だから彼も両親には会えていない。お兄さんが反対していろいろ言うので会えなかった。

お母さんが亡くなったときも会えなかった。私は彼とお母さんを会わせたかったのです。自分の母親が亡くなるときに、なぜ会わせてくれないのか。長男だからうちを守るとか、私が外国生まれだからとか、そのような理由を言われたけれども、それは関係ないと思うのです。それはとても悔しいことでした。

私は、彼をお母さんに会わせたかったのです。今でもそれを考えると涙が出るのです。病気になった彼を一番心配してくれたのは、やはり母なのです。今は幸せというけれども、今のようになるまで、本当に家族と 8 年間、誰とも話をしていなくて、本当に悔しかった。

内緒で里帰りをしたことがあります。名前を変えて、中村にしたらいいのではないかということで田舎に行ったのです。彼は目が悪くて、いつ見えなくなるか

わからないので、見える今のうちに行きましょうということで行ったのです。

そうしたら、飛行場からタクシーに乗ったときに、その運転手がどこのお宅へ行くのですかと一生懸命聞いてくる。今まで何人もお客さんを乗せたけれど、飛行場からお墓へ行くのは初めてだと。そこで、友達から頼まれたからどうしても行かなければならないと言って、連れて行ってもらったのです。その運転手は、離れた所で車を停めて待ちながら、おかしいと思ったようです。どうして彼がお墓で泣いているのか。友達に頼まれたというのにおかしい。こんなふうに内緒にして、やっとの思いで親に会いに行ったのです。

ようやく変わってきたこと

でも今は、それが全部自由になった。会いに行っても村の人みんなが迎えてくれる。こうなるまで、本当に闘った。私は、みんながハンセン病を嫌がっていることを何年もずっと見てきた。私はそれを取り除きたいと思っていました。本当に今は、そのようなことは解決しました。家族にも自由に会える。姉さんも子どもたちもみんな応援しています。8年かかりましたけれども、本当に闘いました。だから彼は、今もう悩みがなくなりました。

ハンセン病は、病気だから仕方がない。けれども私たちは、ハンセン病になってから、偏見とか、家族のことでもいろいろありました。だけど今はハンセン病はすぐ治ります。新しい薬もできたし、治療したら再発もしない、後遺症もない。だから、普通の病気です。それでも、みんなはハンセン病になったら隠したりする。やはり家族のことがあるから隠したりします。でも彼は、自分がハンセン病になって、たくさんのいろいろな経験をしたから、今、こういうことが話せるのだと思います。

私の話はこれで終わらせていただきます。どうもありがとうございます。

活動報告：井上昌和

(ハンセン病回復者と北海道をむすぶ会代表)

最初に森元さんの話、そして奥様の美恵子さんの話を聞いて、歴史的に差別がつくられたということ、らい予防法が1996年まであってハンセン病に対する誤った知識のもとで一人ひとりに様々な事が起こり、そのような中で生き抜いてきたということを知りました。療養所にいる方たちの中で、自分のことや家族のことを話してくれる方は本当に少ないです。心の中にしまっていて、かまわないでほしい、ふれないでほしいという方も多いです。その中にあって、今日のように

なお話しをお聞きできて本当によかったと思っています。

ここからは私たちの活動の報告ということで進めようと思います。

私の支援活動と熊本判決

私自身は薬害エイズの被害者です。私は血友病という病気で生まれたので、患者運動について勉強したことがあります。われわれのような薬害エイズ被害者が苦しめられてきた歴史をたどってみると、1987年にエイズ予防法ができています。これは1999年になくなっています。エイズ予防法の勉強をしていたとき、この法律は突然出てきたのではないのだと先生に言われました。実は、らい予防法が基本にあるということです。法律によって病気にかかった人が縛られる歴史については、らい予防法を学んだらいいと言われて、ハンセン病問題を知ることになりました。

私は、今は札幌に住んでいますが、当時は稚内で仕事をしており、HIVのために仕事を辞めなければならませんでした。そのときに患者運動についての勉強を始めたのです。そして、らい予防法のことにも触れた修士論文を書くことになりました。

日本国内に13の療養所があり、その各自治会を束ねているのが全療協、全国ハンセン病療養所入所者協議会といますが、その会長が多磨全生園の神美知宏(こう・みちひろ)さんです。神さんや、資料などをいろいろ集めている山下さんという方々とお会いしました。そしてその頃、ハンセン病国家賠償訴訟が行われており、その原告団代表の苅雄二(こだま・ゆうじ)さんと交流のあった北海道の当事者がおられて、北海道にも支援する会があって私たちも参加することになりました。

そのようなことで始めた支援活動をしているとき、2001年の5月11日に、国のハンセン病に対する政策の誤りを認めた熊本地方裁判所の判決、いわゆる熊本判決が出ました。そして、その判決に対する国の控訴期限が5月25日でした。そこで森元さんたちと一緒に控訴させない取り組みを行い、北海道でも三越前などで署名を集めて提出したり、いろいろなことをしました。そして5月20日か21日が山場ではないかということで、官邸へ行って座り込んだりしたのです。絶対勝たせるんだという思いで参加した座り込みが終わったとき、私は帰ろうと思っていました。けれどもそのとき、支援する会の人から、「ハンセン病の人たちは家族がいません、だから残れる人は残ってください」と声をかけられたのです。先ほどの森元さんのお話にもありましたが、ハンセン病の場合は家族の会がない。

実は HIV の裁判のときには家族の人たちが頑張って和解を勝ち取っています。そう言われた私は最後まで残って見届けることになりました。

控訴するなという取り組みの中で、北海道でも支援の集会が繰り返行われました。もうお亡くなられましたが、群馬の栗生楽泉園から鈴木幸次さんをお呼びして集いなども行いました。支援活動で東京へ行くとき、私たちもお金がないので船に乗って大洗に通ったことを覚えています。

国が控訴を断念したとき、鹿児島県の星塚敬愛園という療養所にいた日野弘毅さんが「太陽は輝いた」という詩を詠んでいます。感銘を受けて北海道へもお招きしています。

こうして熊本判決が確定したあと、2001 年 7 月に原告団と国の和解が成立します。そして、長年にわたるハンセン病の隔離政策や、らい予防法で人権を著しく侵害したことを国が謝罪することになります。実は、こうした裁判に HIV 訴訟の弁護士さんたちもハンセン病訴訟弁護団に数多く関わっておられて、その後も一緒に活動をしてきています。

検証活動と療養所訪問

北海道の HIV の活動についていうと、北海道で自分は HIV の被害者ですという人が当時もいませんでした。今も私だけです。森元さんのお話の中で、実名で本を出されたということも言われていましたが、本当にたいへんなことなのです。私も同じようにこのままでいいのだろうかという思いから、家族の問題などいろいろありますけれども、やはり薬害被害者として生きようということで実名を公表しました。

北海道には、そういう私が関わっている「ハンセン病回復者と北海道を結ぶ会」や、「ハンセン病問題を考える会」「ボランティア北海道はまなすの里」という支援団体があります。支援の会同士の交流や見学会、北海道の事業として里帰りや検証会議といったことを一緒にを行っています。「検証会議」というのは、厚生省が 2002 年に設置し、実際に各園をまわって証言を聞き取ったりして 2005 年に膨大な報告書になっています。北海道でも道が 2010 年に「北海道ハンセン病問題を検証する会議」を設置し、2011 年に報告がまとめられています。私たちもそのワーキンググループの一員として参加しています。この報告書には道内出身の元ハンセン病患者に聴取した証言や、支援の取り組みについても載っています。

こうした北海道の支援団体は、ハンセン病療養所を訪問したり、全国の活動に参加し交流することでハンセン病問題が風化しないようにし、作られた差別や偏

見が二度と起きないことを目指す活動をしています。現在、全国に国の療養所が 13 カ所、私立が 2 カ所あります。実際に訪ねてみるといろいろなことを知ることになります。どの療養所にも逃げたり逆らう人を拘束する監禁所というのが必ずあって保存されていますし、遺骨が家族に引き取られることもないので納骨堂が各療養所にあります。今は一部だけしか保存されていませんが、患者が逃走しないように高さ 2 メートルくらいの塀で囲っていました。さらに、これは復元が決まっていますが、取り締まって懲戒する重監房もつくられていました。

それから、韓国や台湾の療養所を訪ねたこともあります。実は、日本が韓国や台湾を占領していたとき、同じ法律によって療養所をつくっています。苦しめられたのは国内だけではないのです。

韓国にはソロクト（小鹿島）という療養所があって、先程話に出ました神美知宏さんという全療協の会長さんと一緒に見学にいきました。神さんは、ハンセン病を負の遺産として残したいと言い、学生のときから行きたかったと言うので、それでは行きましょうかということで行ってきました。話すとき長くなりますが、ハンセン病裁判も行われており、日本政府による救済が図られています。その小鹿島には患者に押した焼印が残されています。日本の療養所ではなかったことです。

小鹿島のあと、台湾の楽生院という療養所へ行きました。楽生院は日本語教育が徹底された関係で 70 歳以上の方は日本語が堪能です。もちろん通訳して話される方もいますが、回復者の人たちが話しかけてきて、日本語でしゃべる方がずっと意志が通じるということで、みなさんが日本から来ると日本語が思い出されて交流できるのだと言っていました。

ハンセン病問題と市民活動

ところで、みなさんは厚労省の向かって右側に碑が建っているのを知っていますか。2011 年 6 月に設置され、当時の厚労大臣の細川さんが挨拶し、全療協の神さんや各療養所の園長さんたちも集まって盛大に式典が行われました。これは、ミニ情報なのですが、向かって右側にハンセンの碑、「らい予防法による被害者の名誉回復と追悼の碑」があって、反対の左側には、実は薬害エイズの薬害根絶を誓う碑、「誓いの碑」があります。厚労省に行くことがあれば見てみてください。

しかしながら、このような碑が建っただけでは、日本の行政はなかなか変わらないという思いがあります。

先ほど言いましたように、北海道でもぜひ検証会議を行ってほしいということで 2010 年に検証会議が開

かれました。そして北海道では2011年に「ハンセン病問題を風化させないために」という道民フォーラムを行っています。

北海道は全国に比べて患者数は少なかったものの、それでも300人以上の強制隔離があって、患者の人生や可能性を奪っています。そういう人権侵害を見過ごしてきた歴史に対して、市民団体がこういうかたちで市民と一緒に活動するということが大切だと思います。国も検証会議を立ち上げて検証しましたが、やり残した課題がまだまだあって、私たちは、熊本地裁判決が繰り返されることのないように全力を尽くしていこうと思っています。

市民活動については、ハンセン病市民学会という毎年行われているハンセン病の学会があって、参加を続けています。総会交流集会ということで誰でも参加できるのですが、2011年は沖縄でした。沖縄は、戦争の爪痕が大きいところで療養所の中に砲弾の跡や防空壕があります。沖縄愛楽園の回復者の方と対談する時間を持ったり、また、裾野を広げて多くの問題を持った人たちが一緒にハンセン病問題との関わりを深めていくということで、精神障害の人たちや視覚障害の方たちとシンポジウムに参加しました。さらに宮古島の支援団体の方の紹介で、「薬害エイズとハンセン病」という企画をしてくれて、地元の宮古島の学校の先生や自治会の方たちが集まって私の話を聞いてくれたこともあります。

昨年は青森で行われましたが、療養所の現状について、人員が補充されていない、きちんとした介護がされていないという問題が明らかにされ、回復者の方が、自分には最後の闘いでストライキも辞さない、こういう問題を知ってほしいと話されました。こういう80歳、90歳を超える方たちがハンストをせずに解決していただけることを願います。

最後になりますが、私たちは細々ながら今後も療養所を訪問し、北海道出身の方はもちろんですが知り合った方たちの療養所を訪ねる活動を続けたいと思っています。ハンセン病の問題を考えていくために、今日は熊本判決のことや、検証会議、市民学会のことを聞いていただきましたが、これからも、療養所で生活しているたくさんの方や、森元さんをはじめたくさん仲間の方と交流しながら活動していきたいと思います。つたない話でしたけれども活動報告に代えたいと思います。

[注記]

本稿は2013年1月27日（日）に行った藤女子大学QOL研究所公開講座（コーディネーター：菊地和美（藤女子大学人間生活学部、教授）、於：藤女子大学花川校舎）にお招きした講師・発言者のご了解を頂いて講演録音を原稿化したものである。稿中の見出しは本紀要編集委員会が付し、逐語表記では趣旨が伝わりにくい箇所は加除補足している。

講師：森元美代治

（元・ハンセン病全国原告団協議会事務局次長）
プロフィール：1938年に鹿児島県奄美大島の喜界島で生まれる。中学3年の時にハンセン病と診断され、奄美和光園に隔離入園。多磨全生園へ転園。慶応義塾大学卒業後、信用金庫に就職。4年後再発し退職、多磨全生園に再入園。1974年、入園者のインドネシア人マカダダ・ミック（日本名・美恵子）と結婚。らい予防法廃止を機に実名で出版（藤田真一著「証言・日本人の過ち ハンセン病を生きて」）。元ハンセン病全国原告団協議会事務局次長。ハンセン病患者の人権回復を訴える講演活動に取り組む。